IX kadencja



KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Komisji Zdrowia**
(nr 147)
z dnia 9 lutego 2022 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia (nr 147)

9 lutego 2022 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Tomasza Latosa (PiS)**, przewodniczącego Komisji, rozpatrzyła:

– informację na temat stanu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży.

W posiedzeniu udział wzięli: **Maciej Miłkowski** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikami, **Maciej Niedźwiecki** pełnomocnik ministra zdrowia do spraw opieki paliatywnej, **Wojciech Leppert** konsultant krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej, **Grzegorz Błażewicz** zastępca rzecznika praw pacjenta, **Anna Gałązka** zastępca dyrektora Zespołu Spraw Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka, **Marcin Imieliński** przedstawiciel Sekcji Długoterminowej, Paliatywnej i Hospicyjnej oraz Stomatologicznej Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia oraz **Filip Buczyński** przewodniczący Rady Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak**, **Jakub Stefański** oraz **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dzień dobry. Witam bardzo serdecznie na posiedzeniu Komisji Zdrowia. Witam panie i panów posłów. Wita pana ministra wraz ze współpracownikami. Witam zaproszonych gości.

Szanowni państwo, rozpoczniemy od sprawdzenia kworum. Bardzo proszę o uruchomienie procedury. Bardzo proszę o wciśnięcie dowolnego przycisku. Proszę o podanie wyników. Czy mamy kworum? Informuję, że głosowanie nad kworum zostawię jeszcze przez jakiś czas otwarte.

Chciałbym też przywitać rzecznika praw pacjenta oraz przedstawiciela rzecznika praw dziecka... Nie ma? Miałem kontakt, że będą, więc... To w takim razie miejmy nadzieję, że dołączą do nas.

Szanowni państwo, porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie informacji na temat stanu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży. To jest temat z planu pracy Komisji.

Czy są uwagi do porządku dziennego? Nie widzę zgłoszeń. Stwierdzam zatem, że porządek dzienny został przyjęty. Przechodzimy do jego rozpatrzenia.

Bardzo proszę przedstawicieli, wychodzi na to, że na tę chwilę tylko Ministerstwa Zdrowia, o wprowadzenie do dyskusji... A, przepraszam, i rzecznika praw pacjenta. Bardzo proszę. Kto pierwszy?

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Dziękuję. Maciej Miłkowski, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia. Szanowni państwo, przekazaliśmy państwu materiał, jak z perspektywy Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia wygląda sytuacja w opiece paliatywnej i hospicyjnej oraz perinatalnej. Wszelkie materiały państwo otrzymali.

Co istotne, cały zakres opieki paliatywno-hospicyjnej jest dookreślony w koszyku świadczeń gwarantowanych dla tej opieki. Są różne rodzaje świadczeń gwarantowanych – świadczenia w hospicjum lub na oddziale medycyny paliatywnej stacjonarnej, w warunkach domowych, dla dzieci, jak również dla dorosłych, również świadczenia gwaranto-

wane w opiece ambulatoryjnej, jak również perinatalna opieka paliatywna. Ta opieka realizowana jest przez lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów, opiekunów medycznych, a obejmuje leczenie farmakologiczne – leczenie bólu, zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, i pozostałych objawów somatycznych – opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, a także rehabilitację, zapobieganie powikłaniom, inne badania i wyroby medyczne zlecane na podstawie świadczeń gwarantowanych.

Świadczenia w tym zakresie są kontraktowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Oddziały Narodowego Funduszu Zdrowia dbają o to, by świadczenia te były równomiernie rozmieszczone, żeby w danym rejonie były dostępne dla pacjentów. Świadczenia te są realizowane na podstawie zawartej umowy pomiędzy Narodowym Funduszem Zdrowia a świadczeniodawcami, gdzie jest zawarta wartość finansowania. Ceny poszczególnych produktów rozliczeniowych są określone w zarządzeniu prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia i są wynikiem określonej taryfy przygotowanej przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Po wejściu w życie ustawy o Funduszu Medycznym wszystkie świadczenia dziecięce w tym zakresie są realizowane bezlimitowo. To znaczy w całym zakresie bezlimitowo dla dzieci. Wartość kontraktów w zakresie świadczeń hospicyjno-paliatywnych rośnie przez ostatnie lata. W 2018 roku były to 733 mln zł. Na bieżący rok planujemy 980 mln zł, a to jest więcej o 33% w stosunku do 2018 r.

Najwięcej zawartych umów mamy w zakresie świadczeń w hospicjach domowych – to jest około 390 podmiotów. Ta liczba jest w miarę stała przez ostatnie lata. W przypadku umów z oddziałami medycyny paliatywnej stacjonarnej mamy około 190 podmiotów, hospicjami domowymi dla dzieci – około 65 podmiotów, poradniami medycyny paliatywnej – 150 podmiotów. Najmniej jest w opiece perinatalnej, bo 16 podmiotów – tu nie mamy pełnego zapewnienia we wszystkich oddziałach Narodowego Funduszu Zdrowia, ale cały czas NFZ poszukuje i stara się uruchomić kolejne ośrodki.

Aktualnie mamy ten zakres w 13 województwach. Poszukujemy jeszcze w województwach kujawsko-pomorskim, świętokrzyskim i zachodniopomorskim. Kolejne konkursy na ten rok planowane są w pierwszym półroczu. Tak jak powiedziałem, wycena jest określona w 2016 roku przez agencję na podstawie taryfy. Mamy zgłoszenia, że ta taryfa powinna jeszcze raz podlegać analizie.

W ministerstwie trwają aktualnie prace związane z nowelizacją koszyka świadczeń gwarantowanych z zakresu wymagań, które są niezbędne do świadczeń gwarantowanych. Po tej procedurze zostanie zlecona powtórna wycena tych świadczeń Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Planujemy więc, że w tym roku będzie nowelizacja tych wycen. Zobaczymy, jak ona wyjdzie.

W okresie covidu w tym zakresie dopuściliśmy możliwość udzielania teleporad. One były dosyć mocno wykorzystywane, w szczególności w świadczeniach hospicjum domowego dla dzieci – stanowiły 30–40% – jak również w świadczeniu domowym dla dorosłych oraz w poradni medycyny paliatywnej. Pozostałe oczywiście stacjonarnie.

Jeśli chodzi o sytuację kadrową, mamy około 560 lekarzy specjalistów w zakresie medycyny paliatywnej. Osoby te są w kwiecie wieku, większość do 55 r.ż. Staramy się umożliwiać zwiększenie liczby kolejnych lekarzy. Przez ostatnie 10 lat bardzo zwiększyła się liczba tych osób, bo wzrosła z 212 do 580, ale to nadal za mało. To samo dotyczy pozostałego personelu medycznego. W tym zakresie jest to głównie wykształcony personel pielęgniarski ze specjalizacjami. Mamy około 6 tys. pielęgniarek ze specjalizacjami w tym zakresie oraz pielęgniarki, które mają ukończone kursy w różnym zakresie. Jest też duża część osób, które mają uprawnienia opiekuna medycznego. Jak już wspomniałem, bardzo istotny jest też zespół fizjoterapeutów, psychologów, którzy współpracują w tym zakresie z całym zespołem terapeutycznym. To jest taki wstęp. Na tym bym zakończył.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę jeszcze o uzupełnienie informacji przez przedstawiciela rzecznika praw pacjenta. Proszę.

Zastępca rzecznika praw pacjenta Grzegorz Błażewicz:

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, proszę o przyjęcie poniższej informacji w zakresie stanu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży. Przedsta-

wione dane odnoszą się w części również do opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dorosłych, z uwagi na fakt, że identyfikowane wyzwania ujawniają się w stosunku do wszystkich grup pacjentów w tym zakresie.

W latach 2015–2019 ogólnopolskiej bezpłatnej infolinii rzecznika praw pacjenta, obecnie telefonicznej informacji pacjenta, zgłaszano rocznie od 170 do 323 spraw dotyczących opieki paliatywnej i hospicyjnej. Stanowiło to około 0,5% wszystkich spraw trafiających do rzecznika praw pacjenta. Rosnący odsetek tych zgłoszeń dotyczył dostępu do świadczeń zdrowotnych, w szczególności czasu oczekiwania na świadczenia i odmowy leczenia lub wykonania badań diagnostycznych. Analogicznie w 2020 i 2021 r. pacjenci przekazali 246 i 413 zgłoszeń. Pomimo widocznego wzrostu liczby zgłoszeń w okresie epidemii COVID-19 dynamika tego wzrostu była wyraźnie niższa niż dla pozostałych zakresów świadczeń. W styczniu br. na 9133 zgłoszenia w zakresie omawianych świadczeń zarejestrowano 41 zgłoszeń. Pośród powyższych zgłoszenia dotyczące dzieci i młodzieży pojawiają się stosunkowo rzadko. W 2021 r. było ich łącznie 17, a w styczniu tego roku tylko jedno zgłoszenie, co nas bardzo cieszy.

Należy podkreślić, że stosunkowo niewielka liczba zgłoszeń w tym zakresie nie może być interpretowana jako problem niewielkiej wagi czy o niewielkim zasięgu. Opieka paliatywna i hospicyjna ze swojej natury dotyczy pacjentów w najcięższym stanie i w najtrudniejszym położeniu, zwłaszcza gdy pacjentami są osoby małoletnie i w rzeczywistości wsparcia wymają również ich rodzice i opiekunowie.

Jeżeli chodzi o przedmiot zgłoszeń pacjentów w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej, wśród najczęstszych problemów wskazywanych przez pacjentów w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej, zarówno dorosłych, jak i dzieci i młodzieży, należy wskazać: długi czas oczekiwania na objęcie opieką – sytuacja dzieci i młodzieży jest o wiele lepsza niż w przypadku dorosłych; odmowę zapewnienia leczenia specjalistycznego oraz badań diagnostycznych; utrudnienia w uzyskaniu świadczenia w ramach hospicjum domowego – w zgłoszeniach sygnalizowano długi czas oczekiwania na konsultację lekarską oraz pielęgniarską, ograniczenie tych wizyt na przykład do dwóch w miesiącu lub ograniczenie pomocy pielęgniarki do przynoszenia wyłącznie recepty na leki; zastrzeżenia w zakresie działalności prowadzonej przez podmiot leczniczy udzielający świadczeń z zakresu stacjonarnej opieki hospicyjnej, które dotyczą zarówno organizacji procesu udzielania świadczeń zdrowotnych, jak również braków w wyposażeniu w sprzęt niezbędny do zabezpieczenia małoletnich pacjentów; zastrzeżenia dotyczące organizacji procesu udzielania świadczeń zdrowotnych i warunków bytowo-lokalowych pacjentów korzystających ze świadczeń z zakresu opieki hospicyjnej; trudności w uzyskaniu informacji o stanie zdrowia pacjenta, nad którym sprawowana była przez podmiot leczniczy opieka w ramach świadczeń z zakresu opieki hospicyjnej, jak również o planowanym jego przeniesieniu do innego podmiotu sprawującego opiekę również w ramach świadczeń z zakresu opieki hospicyjnej; zastrzeżenia dotyczące pomocy w przypadku silnego bólu w opiece paliatywnej w hospicjum domowym.

Analiza problemów kierowanych do rzecznika praw pacjenta wskazuje na konieczność podjęcia działania w kilku kluczowych obszarach. Po pierwsze, dostępność do świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej. Kluczowym wyzwaniem w opiece nad dziećmi i młodzieżą jest zapewnienie równego dostępu do hospicyjnej opieki domowej. Szczególnie istotne ograniczenia w dostępie były obserwowane odnośnie do perinatalnej opieki paliatywnej. System opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewnia dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebują takiej opieki, ale sytuacja w ocenie rzecznika praw pacjenta stale się poprawia.

Po drugie, wycena świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej. Konieczna jest naszym zdaniem ponowna ocena adekwatności wyceny świadczeń udzielanych w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Ostatnio w 2017 r. publikowana była taryfa dla perinatalnej opieki paliatywnej. Świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci wyceniane były w 2016 r. Świadczeniodawcy podkreślają, że w przypadku świadczeń w hospicjum domowym środki finansowe są niewystarczające do wyposażenia personelu w środki transportu oraz oprogramowanie i sprzęt informatyczny do wykorzystania w środowisku mobilnym.

Po trzecie, brakuje koordynacji opieki paliatywnej i hospicyjnej z pomocą społeczną. Otrzymywane sygnały wskazują na brak koordynacji opieki paliatywnej i hospicyjnej z opieką społeczną. Obecnie pacjenci, aby uzyskać wielowymiarową pomoc, muszą, przy pomocy innych osób najczęściej, występować do kilku podmiotów, tj. do hospicjum, ośrodka pomocy społecznej, świadczeniodawcy podstawowej opieki zdrowotnej. Brak koordynacji w tym obszarze przekłada się na ograniczoną efektywność i skuteczność funkcjonowania systemu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Podnoszone przez pacjentów problemy i wyzwania, w szczególności odnoszące się do ograniczeń dostępności opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci i młodzieży, do tej pory nie znalazły rozwiązania, jednakże zostały odzwierciedlone między innymi w mapie potrzeb zdrowotnych opracowanej przez ministra zdrowia...

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Przepraszam. Pani poseł, bardzo bym prosił – nie jesteśmy w stanie podwójnie słuchać pana ministra na żywo i w tablecie. Tak więc chwila przerwy i prosimy o wyłączenie. Na razie telefon i tablet.

Dobrze. Można kontynuować. Proszę.

Zastępca rzecznika praw pacjenta Grzegorz Błażewicz:

Pomimo stosunkowo niewielkiej liczby zgłoszeń, ze względu na ich wagę, tematom opieki paliatywnej i hospicyjnej, również dzieci i młodzieży, rzecznik poświęca dużo uwagi i zaangażowania. W ramach podejmowanych działań w lipcu 2019 r. rzecznik praw pacjenta powołał zespół do spraw opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia. W wyniku prac zespołu zostały określone obszary, które wymagają zmian systemowych w zakresie rozumienia i stosowania terapii daremnej.

W trakcie prowadzonych prac członkowie zespołu zwrócili uwagę również na wyzwania związane z funkcjonowaniem opieki paliatywnej i hospicyjnej. W 2021 r. zespół opracował dokument „Standardy postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia”. Nie ma wątpliwości, że zaprzestanie stosowania terapii określanej mianem daremnej jest procedurą budzącą wiele wątpliwości.

Opracowanie spójnych regulacji i procedur postępowania na podstawie poszanowania godności i autonomii pacjenta nabrało aktualności i szczególnego znaczenia w czasie epidemii COVID-19. Dokument ten został rozpowszechniony wśród świadczeniodawców oraz przekazany do uczelni prowadzących studia na kierunku lekarskim i innych kierunkach medycznych uczelni medycznych w Polsce.

Rzecznik zaproponował ministrowi zdrowia potencjalne rozwiązania służące realizacji uprawnienia do wsparcia pacjenta w procesie leczenia i opieki. Rzecznik wystąpił również do konsultantów krajowych w dziedzinie epidemiologii oraz w dziedzinie medycyny paliatywnej o wydanie wytycznych w przedmiocie warunków realizacji, po pierwsze, uprawnienia do kontaktu rodziny z pacjentem w przypadku, gdy pacjent jest umierający, a po drugie, możliwości identyfikacji zwłok pacjenta w przypadku, gdy zgon pacjenta jest bez związku z podejrzeniem zachorowania na COVID-19, a podmiot leczniczy nie jest tak zwanym szpitalem jednoimiennym.

Rzecznik, wspólnie z prezesem Urzędu Ochrony Danych Osobowych, przygotował wytyczne dotyczące realizacji prawa do informacji przez osoby uprawnione na odległość. Ponadto, po dokonaniu analizy spraw, w 2020 r. przekazano do ministra zdrowia informację o potrzebie zmian w zakresie poprawy opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz potrzebie wypracowania optymalnych rozwiązań systemowych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Z tego co wiem, z tego co obserwujemy, Ministerstwo Zdrowia traktuje tę kwestię priorytetowo. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Szanowni państwo, przepraszam za telefon, ale dzwoniłem do rzecznika praw dziecka, bo teraz wypadałoby, żeby przedstawiciel rzecznika praw dziecka lub on sam zabrał głos w tej przecież niezwykle ważnej sprawie. Dwa dni temu zadzwonił do mnie rzecznik praw dziecka, że ktoś w jego imieniu zabierze glos, natomiast panie są zgłoszone i się nie połączyły. Nie dostaliśmy również materiałów i nikt się nie połączył. Tę sprawę właśnie

w tej chwili wyjaśniałem. Mam nadzieję, że będzie jeszcze możliwość, aby ktoś z Biura Rzecznika Praw Dziecka jednak zabrał głos.

Szanowni państwo, w tej sytuacji otwieramy dyskusję. Ja widzę tu kilka zgłoszeń. Mam propozycję następującą, bo widzę też zgłoszenia zdalne. Proponuję więc, abyśmy wspólnie, bez podziału na posłów i zaproszonych gości, podjęli dyskusję, a nawet, ze względu na to, że te osoby zaproszone mogą pewnie wnieść jakieś merytoryczne, dodatkowe informacje do dyskusji, zaproponowałbym, żeby te osoby, które w tej chwili zajmują się hospicjami, jeśli chcą teraz zabrać głos, mogły głos zabrać...

Dobrze, pani poseł Skowrońska z krótkim pytaniem. Ale pani poseł, bo tu pani poseł koleżanka i inne osoby się zgłaszały – bardzo proszę krótko w tej sytuacji.

Poseł Krystyna Skowrońska (KO):

Tym razem rzetelnie i pan przewodniczący zobaczy, że to zobowiązanie krótkie... I na piśmie. Uprzejmie proszę pana ministra... Ja rozumiem, że to wrażliwy temat i moje pytanie jest lekko koło tego tematu. Chodzi o zaopatrzenie czy pomoc dla domów pomocy społecznej.

Pojawiają się w przestrzeni publicznej takie głosy, że resort zdrowia pracuje nad projektem rozwiązań wsparcia dla domów pomocy społecznej w zakresie zatrudnienia czy przynajmniej w części finansowania opieki pielęgniarskiej w tych domach. I to jest moje pełne pytanie. Zostawiam je, żeby nikomu nie wchodzić szczegółowo w ten temat. On mnie również interesuje. Uprzejmie bym poprosiła o odpowiedź na piśmie. To jest miejsce zadania tego pytania, a inne zadaję na sali. Dziękuję panu przewodniczącemu za udzielenie mi głosu. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję. Szanowni państwo, zdalnie łączy się przewodniczący Rady Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, jeżeli dobrze widzę, ojciec Filip Buczyński. Bardzo proszę.

Przewodniczący Rady Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej Filip Buczyński:

Bardzo dziękuję za zaproszenie. Mam nadzieję, że jestem słyszany.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Tak, bardzo dobrze.

Przewodniczący Rady OFPOP Filip Buczyński:

Bardzo dziękuję. Pewnym wyzwaniem dla naszych hospicjów pediatrycznych jest wypracowanie takiego modelu, który daje możliwość funkcjonowania w trzech zakresach hospicjów. Czyli hospicjum perinatalne, hospicjum stacjonarne i opieka domowa, a potem grupa wsparcia dla osieroconych po śmierci dziecka. W każdym z tych wymiarów pojawiają się pewne problemy, które my zauważamy. Ja mam tę radość 25 lat prowadzić hospicjum dla dzieci w Lublinie, a przy łóżkach dzieci chorych i umierających, ponad 30 lat. Myślę więc, że mogę być wyrazicielem całego środowiska, naszego forum.

Po pierwsze, zauważamy pewne wąskie gardła na poziomie komunikacji, już na początku, kiedy matki robią pierwsze badania USG albo potem amniopunkcję i są u swego ginekologa. Bardzo często jest tak – ja to słyszę od samych matek, które potem są pod opieką naszego hospicjum perinatalnego – że nikt im nic nie mówi o istnieniu hospicjum perinatalnego. Najczęściej jest tak – proszę wybaczyć ten cudzysłów – że słyszą od swoich ginekologów albo ginekologów, do których jeżdżą: „Proszę pani, tego się nie nosi".

Nie chodzi mi o kategorie światopoglądowe, bo dla mnie jest to rzecz wtórna. Pierwotna to jest przede wszystkim humanizm. Na poziomie humanizmu ważne byłoby to – także naszym zdaniem i zdaniem forum – żeby ta matka miała alternatywę, żeby miała możliwość, albo żeby ginekolog miał obowiązek poinformowania: „Proszę pani, ze względu na sytuację prawną, w której obecnie się znajdujemy, może pani skorzystać z wielu wariantów swoich wyborów. Jednym z tych wyborów jest hospicjum perinatalne". To jest ułamek procenta, kiedy śledzę informacje zwrotne od osób, które prowadzą hospicja perinatalne, że informacja o ich istnieniu płynie od samego ginekologa.

To jest ogromny problem. Wydaje mi się, że w tej chwili są podejmowane próby, aby poszerzyć pewien zakres ustawy „Za życiem" również o tę przestrzeń informowania matki tylko o tym, że istnieje hospicjum perinatalne, o niczym innym, bo myślę sobie, że jeżeli ta matka będzie chciała skorzystać z usług tego hospicjum, to z niego skorzysta.

Kolejny problem dotyczy stacjonarnych hospicjów pediatrycznych. Od wielu lat próbujemy jako forum dotrzeć w różnych rozmowach, a pism było może kilkanaście i do ministra zdrowia, i do prezesa NFZ, były posiedzenia różnych komisji i spotkania, na których byliśmy jako forum, było bardzo wiele... Zauważamy, że dopiero w tej chwili ta sytuacja jest może bardziej zrozumiała, że musi powstać osobny koszyk świadczeń gwarantowanych „stacjonarna opieka pediatryczna hospicyjna", ponieważ jest to także naturalna ciągłość.

Hospicjum perinatalne. Te dzieci z wadami letalnymi często przeżywają i bardzo często jest tak, że przebywają w naszym hospicjum stacjonarnym, które przeznaczone jest tylko dla dzieci. Choć oczywiście, gdy mam kontrolę z NFZ, starają się sprawdzić, ile mam dużych łóżek czy chodzików, a średnia życia tych dzieci, które mam, to 2–3 lata. Jest więc konieczność, żeby ten koszyk świadczeń gwarantowanych dla dzieci, ta stacjonarna opieka pediatryczna hospicyjna była i żeby była propagowana, bo często jest to naturalna konsekwencja opieki nad dzieckiem, które było w hospicjum perinatalnym. Przecież ustawa to określa – kończy się 28. dzień życia dziecka i to dziecko musi gdzieś być pod opieką. Wtedy więc bardzo często jest tak, że powinien to być oddział stacjonarny.

Parę dni temu został ogłoszony konkurs, natomiast na godzinę przed otwarciem możliwości złożenia dokumentów na ofertę hospicjów stacjonarnych pediatrycznych został odwołany. Jestem zdumiony, bo wszystkie te hospicja, zakładam, musiały wynająć różne osoby, które miały przygotować taki projekt. Natomiast, jeśli godzinę przed północą odwołuje się konkurs, to jest pytanie, w czym jest problem.

Usłyszałem od przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia, że wszystkie te świadczenia są bezlimitowe. Natomiast powiem państwu, że ile my musimy się naprosić, żeby one były bezlimitowe, to tylko hospicja wiedzą. Jeżeli jest taki dokument, który to potwierdza... Ja pamiętam prof. Chybicką na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia, która również apelowała do ministra zdrowia o to, żeby one były bezlimitowe. To posiedzenie Komisji odbyło się 3–4 lata temu i dalej nic w tym zakresie nie jest zrobione. My prosimy, prosimy, prosimy. Niektóre hospicja otrzymują zwrot kwoty za ponadkontraktowe wykonanie wizyt, a niektóre muszą jeszcze prosić i prosić, i prosić. Mam więc nadzieję, że tego problemu nie będzie.

Kolejna ważna sprawa. Od bardzo wielu lat, jako Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, prosimy i próbujemy dotrzeć do ministra zdrowia, żeby pojawiły się standardy pediatrycznej opieki paliatywnej. One są bardzo ważne. Bardzo ważne, po pierwsze, z perspektywy realizacji zadań, które hospicja podejmują. Po to, żebyśmy mogli skutecznie pomagać, musimy mieć pewne wytyczne. Te wytyczne dla wszystkich hospicjów pediatrycznych zostały przygotowane przez forum. Zostały złożone na ręce pana ministra. Czekamy z ogromną nadzieją, że te standardy zostaną wprowadzone jako obowiązujące, bo one po prostu porządkują zakres realizacji zadań, dzięki czemu możemy po prostu skuteczniej opiekować się. A mówiąc w kategoriach negatywnych, z drugiej perspektywy, możemy uchronić się przed jakimiś podmiotami krzakami, które wypożyczą sobie sprzęt medyczny na czas kontroli, natomiast potem ta opieka świadczona jest w sposób niewystarczający i zawsze to jest kosztem pacjenta. Zatem brak limitów i standardy.

Odnośnie do stawek, nie wiem, czy jest to możliwe, bo mam świadomość, że jest to bardziej lokowanie na poziomie województw, czyli ośrodków, które pojawiają się, oddziałów wojewódzkich NFZ. Natomiast jest to problem finansowania. To jest problem zapłacenia lekarzowi za realizację zadań wynikających z naszych kontraktów. Stawki są różne w różnych województwach. Mam tego świadomość, że są województwa bogatsze i są województwa bardziej ubogie, natomiast mam też świadomość, że niesie to kolejną konsekwencję, która jest związana z możliwością pozyskania specjalisty. Jeżeli więc jest możliwość, żeby te stawki wszędzie były takie same...

A jeśli mówimy jeszcze o specjalizacjach, to też mamy świadomość odnośnie do tej liczby 560 specjalistów medycyny paliatywnej w kontekście opieki pediatrycznej, że nam bardziej potrzebni są dobrzy pediatrzy. Choć oczywiście mamy świadomość, że specjalizacja z medycyny paliatywnej jest bardzo przydatna, natomiast gdy analizujemy zakres wiedzy, którą się nabywa przy okazji realizacji tej specjalizacji, w znikomym stopniu jest to opieka pediatryczna. Myślę więc, że kiedy ten koszyk świadczeń gwarantowanych pojawi się i będzie realizowany na poziomie oddziału stacjonarnego, to przede wszystkim wysoko punktowani będą pediatrzy oraz te osoby, które mają doświadczenie w opiece pediatrycznej, bo w wielu sytuacjach, jeżeli pediatra nie robi specjalizacji z medycyny paliatywnej, to na poziomie kompetencji wiele tej kompetencji nie zdobędzie w trakcie specjalizacji. Proszę wybaczyć, mówię to jako psycholog i psychoonkolog, natomiast mam tę świadomość. W przestrzeni tej opieki mam bardzo wiele osób, które mnie o tym informują. To tyle wstępnie. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Mamy kolejne zgłoszenia, tak jak powiedziałem. Pan prof. Niedźwiecki, bardzo proszę.

Pełnomocnik ministra zdrowia do spraw opieki paliatywnej Maciej Niedźwiecki:

Szanowny panie przewodniczący, panie ministrze, szanowni państwo, dziękuję bardzo za zaproszenie i za możliwość wypowiedzenia się. Ja oczywiście podpisuję się pod tym, co powiedział ojciec Filip. To są problemy, z którymi na co dzień się borykamy. Ja może mam troszeczkę więcej przeglądu sytuacji, ponieważ prowadzę hospicjum dziecięce domowe, ale pracuję też na oddziale onkologii i hematologii dziecięcej. W związku z tym ułatwia mi to pracę w hospicjum, opiekę nad tymi pacjentami, którzy są później przekazywani. Myślę też, że widzę, jakie są różnice przede wszystkim w wynagradzaniu lekarzy w warunkach szpitalnych, a także w hospicjach dziecięcych, ale do tego chciałbym odnieść się troszeczkę później.

Chciałbym parę słów powiedzieć o tym, o czym powiedział przedstawiciel rzecznika praw pacjenta. Oczywiście te zgłoszenia są jak najbardziej prawdziwe i to są problemy, z którymi borykają się hospicja, natomiast myślę, że są to problemy, z którymi jesteśmy w stanie sobie poradzić na poziomie hospicjów. To są jakieś błędy przede wszystkim w komunikacji, jakieś błędy ludzkie, jakieś niedopatrzenia w poszczególnych hospicjach. Myślę, że sobie z tym poradzimy w momencie, kiedy przyjmiemy standardy opieki medycznej w warunkach zarówno domowych, jak i w hospicjach perinatalnych oraz w hospicjach stacjonarnych, które opiekują się dziećmi.

W kontekście standardów – mamy dwa projekty, a właściwie dwa zestawy tych standardów w opiece dziecięcej. Jeden z nich został opracowany przez Ogólnopolskie Forum Opieki Paliatywnej Pediatrycznej i zaprezentowany panu ministrowi. Natomiast drugi został opracowany pod auspicjami pana docenta Tomasza Dangela w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Ponieważ jak zawsze są oczywiście różne zdania na temat tych standardów, warunków, które powinny spełniać hospicja w opiece nad dziećmi, postanowiliśmy stworzyć zespół ekspertów, który poszuka może jakiegoś konsensu, a może bardziej spróbuje uaktualnić standardy, które zostały kilka lat temu opracowane i przyjęte. Planujemy zakończyć prace tej komisji do czerwca, mam więc nadzieję, że na wakacje projekt będzie gotowy, jak również projekt zmian systemowych, zarówno w opiece perinatalnej, jak i w hospicjach dziecięcych stacjonarnych i domowych.

Podobnego zadania podjęliśmy się również – może odejdę trochę od tematu – w hospicjach dla dorosłych. Bardzo dziękuję panu prof. Leppertowi, ponieważ podjął się ogromnego trudu. Opracował z zespołem specjalistów, oczywiście radząc się wszystkich osób związanych z opieką paliatywną, projekt standardów również w hospicjach dla dorosłych. Natomiast oczywiście, jak to zwykle bywa, projekt wzbudził wiele emocji, ale też kontrowersji – może tak to powiem – związanych przede wszystkim z tym, że część środowiska obawia się tego, że nie będzie po prostu środków finansowych, żeby wypełnić pewne standardy dotyczące na przykład zatrudnienia, liczby pielęgniarek czy lekarzy w hospicjach. I aby trochę pogodzić zwaśnione strony i wypracować wspólny projekt, który będziemy mogli przedstawić panu ministrowi, powstał właśnie taki zespół eks-

pertów łączących wszystkie grupy pracujące w opiece paliatywnej nad dorosłymi. Mam nadzieję, że też do czerwca, maksymalnie do września, ponieważ jest przerwa wakacyjna, uda się nam te standardy ujednolicić i opracować.

Powiem szczerze, że jeżeli takie dokumenty uda się nam przyjąć na poziomie ministerstwa, to ułatwi to nam ocenę jakości świadczonej opieki w hospicjach zarówno dziecięcych, jak i dla dorosłych, a przede wszystkim być może umożliwi to, o czym powiedział ojciec Filip, jakąś kontrolę nad tymi trochę dzikimi hospicjami, które powstają i próbują pracować, nie spełniając podstawowych kryteriów i naszych zasad, które przyjęliśmy w opiece paliatywnej nad dziećmi. Ja sam miałem w Gdańsku sytuację, kiedy w jednym z mniejszych miast w województwie powstało hospicjum, które otrzymało kontrakt na trzech pacjentów, ale po przyjęciu pierwszego natychmiast dzwonili do nas, do mojego hospicjum, żebyśmy przejęli opiekę nad tym pacjentem, bo oni po prostu nie są w stanie nim się opiekować. Oczywiście chcielibyśmy takich sytuacji unikać i mam nadzieję, że uda się nam stworzyć jakiś system kontroli czy oceny jakości tych hospicjów na poziomie Narodowego Funduszu Zdrowia czy też ministerstwa.

Natomiast, jeśli chodzi o finansowanie naszej opieki, tak jak wcześniej państwo powiedzieli, wycena świadczeń była w 2015–2016 roku, a wiemy doskonale... Oczywiście jest wzrost, wydaje się znaczący, o 30% w ciągu tych kilku lat, ale niestety ostanie dwa lata przyniosły ogromny wzrost kosztów naszej opieki. Mówię nie tylko o kosztach paliwa, zakupu sprzętu dla dzieci, bo my staramy się działać i nasze fundacje w wielu wypadkach są w stanie pozyskać te środki, ale my jako hospicja dziecięce, ale też hospicja dla dorosłych w ogóle nie jesteśmy konkurencyjni, jeśli chodzi o możliwości zatrudniania i opłacania personelu medycznego, zarówno pielęgniarskiego, jak i lekarskiego. Na szczęście, jeśli chodzi o finansowanie lekarzy, którzy pracują w szpitalach – ja sam jestem na kontrakcie, więc wiem, jak to w ostatnich latach się zmieniało bardzo dynamicznie – to stawki, które proponują szpitale, przychodnie, są zdecydowanie wyższe niż my w ramach hospicjów jesteśmy w stanie zaproponować lekarzom, a musimy zdawać sobie sprawę z tego, że do hospicjum nie powinien pójść młody lekarz.

Oczywiście młody lekarz może się uczyć, może się kształcić w tym kierunku, ale tę zasadniczą opiekę muszą sprawować lekarze z ogromnym doświadczeniem – co powiedział ojciec Filip – przede wszystkim pediatrycznym i paliatywnym. Ja przez 10 lat pracowałem w hospicjum dla dorosłych, dopiero później zacząłem prowadzić hospicjum dziecięce, więc wiem, jak te opieki się przenikają.

Tutaj więc ogromna prośba, zarówno do pana ministra, jak i Narodowego Funduszu Zdrowia, o rozpatrzenie takiej doraźnej pomocy dla hospicjów. Obawiam się, i docierają do nas sygnały, które, myślę, że pan prof. Leppert również potwierdzi, że niektóre z hospicjów, przede wszystkim te, które mają mniej rozbudowaną tę część fundacyjną, a wiemy, że w hospicjach dziecięcych fundacje troszeczkę lepiej działają... Łatwiej jest pozyskać te środki na doraźną pracę niż w hospicjach dla dorosłych. Dochodzą więc do nas głosy, że część hospicjów jest już po prostu na granicy wytrzymałości i za chwilę nie będzie w stanie funkcjonować przy tych nakładach finansowych, które otrzymują. Myślę więc, że nowa taryfikacja jest niezbędna.

Oczywiście zdaję sobie sprawę z tego, że ona zajmie czas, a wprowadzenie w życie nowych stawek to również jest kilka miesięcy, jeśli nie lat, które przychodzą, natomiast jest po prostu niezbędna doraźna pomoc dla hospicjów, żeby one przetrwały ten trudny czas pandemii. Nie ukrywam, że gdyby nie pandemia, bylibyśmy już o wiele, wiele dalej. Naprawdę ze strony ministerstwa zawsze czuliśmy przychylność i widzieliśmy, że ministerstwo chce poprawić tę sytuację, ale niestety pandemia, wiadomo, że nie tylko w opiece paliatywnej, ale w ogóle w medycynie, opóźniła wiele procesów, które by pomogły w naszej egzystencji. Dziękuję bardzo, to tyle.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Szanowni państwo, ja mam gorącą prośbę o nieco krótsze wypowiedzi, zwłaszcza jeśli to się powtarza, bo kwestia wyceny była już dwukrotnie czy trzykrotnie poruszona.

Teraz, żeby to uporządkować, zgłosił się przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia, ale także zgłosił się konsultant krajowy. Proponuję więc, aby najpierw zabrał głos pan prof. Leppert, bo później przedstawicielka Narodowego Funduszu Zdrowia, pani Łakomska, która jest kierownikiem sekcji, będzie również mogła się odnieść do tych spraw, które do tej pory były poruszone. Mamy też połączenie z Biurem Rzecznika Praw Dziecka, więc za moment oddam głos. Myślę, że później będzie już czas na wypowiedzi i zadawanie pytań przez posłów. Bardzo proszę, pan prof. Leppert. Proszę uprzejmie.

Konsultant krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej Wojciech Leppert:

Dzień dobry. Bardzo dziękuję za zaproszenie. Panie przewodniczący, panie ministrze, panie rzeczniku, panie pełnomocniku, ja postaram się krótko mówić, bo czas jest tutaj ważny. Myślę, że większość problemów, o których chciałem powiedzieć, poruszył pan pełnomocnik. Dziękuję też panu pełnomocnikowi za wsparcie w tworzeniu standardów organizacyjnych opieki paliatywnej dla pacjentów dorosłych.

Dla nas niestety kluczową sprawą jest finansowanie, o którym powiedział pan pełnomocnik. Oczywiście zmagamy się też z problemami kadrowymi, które są tu istotne. Można powiedzieć, że pandemia je zaostrzyła i rzeczywiście spowodowała, że ten personel, zwłaszcza lekarski i pielęgniarski, jest nam bardzo trudno pozyskać. Natomiast wydaje mi się, że trafne jest stwierdzenie pana pełnomocnika, że sytuacja w tej chwili rzeczywiście jest trudna.

Było wspomniane o taryfikacji, która była przed kilku laty, ale właściwe ona była oparta na danych z lat 2013–2014, więc jest to czas już dość odległy, a ta sytuacja niestety powoduje bardzo duży wzrost kosztów funkcjonowania jednostek, i to właściwie wszystkich rodzajów świadczeń gwarantowanych. Chciałbym zwrócić uwagę szczególnie na opiekę stacjonarną, która przynosi w tej chwili największe straty, i to zarówno w jednostkach publicznych, w szpitalach publicznych, jak i w niepublicznych zakładach, hospicjach stacjonarnych, gdzie mówi się o tym, że te straty są rzędu 40%. To jest bardzo niepokojące. To powoduje bardzo duże trudności. Tak jak było powiedziane wcześniej, możliwości pozyskiwania środków w pandemii przez różnego rodzaju fundacje, stowarzyszenia, są ograniczone. To rzeczywiście bardzo negatywnie wpływa też na jakość tych świadczeń. Tak więc rzeczywiście jest duży problem.

Drugi problem to jest opieka ambulatoryjna, gdzie od dawna postulujemy, żeby inaczej wycenić wizytę w domu i wizytę pacjenta w poradni, ale to się nie udaje. Narodowy Fundusz Zdrowia tego jakby nie chce zrobić. Tak więc myślę, że można podjąć jakieś doraźne działanie, żeby tę sytuację poprawić.

I wreszcie opieka domowa. Ona jest podstawową opieką hospicjów domowych, gdzie niestety mamy kolejki. To jest to, co mówił pan rzecznik praw pacjenta, że jest długi czas oczekiwania na konsultację lekarską i ci pacjenci nieraz w tej kolejce odchodzą. O tym pamiętajmy. Chorzy na nowotwory, a takimi głównie się opiekujemy, mają „zieloną kartę” w trakcie diagnostyki, w trakcie leczenia – nie ma tutaj jakichś dużych czasowych ograniczeń. Natomiast po leczeniu czy w zaawansowanej chorobie, kiedy to leczenie jeszcze jest prowadzone, a pacjent trafia do nas, to słyszy, że musi czekać kilka dni, kilka tygodni, a czasem nawet miesiąc czy dwa na konsultację lekarza. Wydaje się, że dla nas jest to duży dyskomfort. Oczywiście można mówić, że jest podstawowa opieka zdrowotna i że powinna pomóc pacjentowi, czy że są inni specjaliści, ale czasami są sytuacje, kiedy ta opieka specjalistyczna jest naprawdę niezbędna.

Od wielu lat postulujemy zniesienie limitów. Zdaję sobie sprawę z tego, że to jest trudne, ale wydaje mi się, że moglibyśmy wspólnie z panem ministrem zastanowić się, jak to zrobić, żeby tę sytuację zmienić na korzyść pacjentów, bo rzeczywiście to jest dla nas sytuacja bardzo trudna.

Podpisuję się również pod tym, co powiedział pan pełnomocnik, że potrzebowalibyśmy jakiejś pomocy doraźnej, ale również, jeśli byłoby to możliwe, to uprzejma prośba do pana ministra i do ministerstwa o rozważenie możliwości jak najszybszej taryfikacji, czemu mogłyby pomóc standardy, które wypracowaliśmy. Na tej podstawie można, jeszcze zanim wypracujemy szerszy konsensus, o którym pan pełnomocnik mówił... Chodzi o to, aby ta wycena świadczeń była, bo ona jest naprawdę nieadekwatna. Ona była

jeszcze obniżona w zakresie opieki stacjonarnej w 2017 roku w stosunku do 2016 roku. Choćby przywrócenie tych pierwotnych stawek z 2016 roku dałoby podniesienie na przykład wyceny osobodnia. Pierwotnie było to 405, a obniżono do 350 i w tej chwili to rzeczywiście jest już nieadekwatne. Stawki na żywienie dojelitowe i pozajelitowe również zostały obniżone. Wydaje mi się więc, że doraźne działania, które by nam pomogły, można by rozważyć. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Teraz poproszę o zabranie głosu panią Krystynę Łakomską, kierownika Sekcji Opieki Długoterminowej, Paliatywnej i Hospicyjnej oraz Stomatologicznej Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w centrali NFZ. Bardzo proszę.

Bardzo proszę. Była pani na wizji. Zapowiadałem panią. W takim razie spróbujemy połączyć się panią Anną Gałązką, zastępcą dyrektora Zespołu Spraw Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora Zespołu Spraw Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka Anna Gałązka:

Dzień dobry.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dzień dobry. Proszę.

Zastępca dyrektora Zespołu Spraw Społecznych w Biurze RPD Anna Gałązka:

Dzień dobry. Przepraszam za problemy techniczne, ale już jesteśmy. Oczywiście, mimo dynamicznego rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce, nadal aktualne pozostają dwa podstawowe problemy w tej dziedzinie – trudności z naborem personelu i znaczące braki wiedzy na temat opieki paliatywnej nad dziećmi, w szczególności zasad pediatrycznej opieki paliatywnej, kierowania do tego typu opieki i sposobów prowadzenia hospicjów. Ograniczenia formalne, zbyt wygórowane wymagania, personel kwalifikowany, ograniczenia finansowania, limity, brak zapłaty za nadwykonania stoją w sprzeczności z deklaracjami międzynarodowymi, których sygnatariuszem jest Polska, i nie są akceptowane zarówno przez środowiska pacjentów, jak i ich rodzin oraz lekarzy, pielęgniarki i świadczeniodawców.

Główne rekomendacje, które dostrzega rzecznik praw dziecka w poruszanym zagadnieniu, to: określenie kierunków rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej, z uwzględnieniem zasobów kadrowych i organizacyjnych oraz w szczególności sytuacji epidemiologicznej; podjęcie działań na rzecz niwelowania ograniczeń w dostępie terytorialnym do pediatrycznej opieki paliatywnej; wyrównanie dostępu do świadczeń udzielanych w ramach tej opieki pomiędzy terenami wiejskimi i miejskimi oraz poszczególnymi regionami w Polsce. Kolejne: weryfikacja modelu funkcjonowania perinatalnej opieki paliatywnej i popularyzacja wiedzy w społeczeństwie o tej formie opieki; rozważenie wprowadzenia standardów dla pediatrycznej opieki paliatywnej. Kolejne: przeprowadzenie analizy poziomu zatrudnienia i wymagań dotyczących personelu w pediatrycznej opiece hospicyjnej, z uwzględnieniem faktycznych potrzeb pacjentów, zasobów kadrowych wśród kadr medycznych i opieki ekspertów oraz rozważenie wprowadzenia w tym obszarze odpowiednich zmian.

Kolejną jest tworzenie warunków zachęcających lekarzy – do wyboru specjalizacji w dziadzinie medycyny paliatywnej, pielęgniarek – do podejmowania kształcenia podyplomowego w obszarze opieki paliatywnej. Jedną z ostatnich jest zainicjowanie zmiany wyceny świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej, w szczególności świadczeń dedykowanych dzieciom, oraz analiza możliwości wprowadzenia nielimitowanego funkcjonowania tych świadczeń. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Jeszcze raz mam pytanie, czy mamy połączenie z panią Łakomską? Nie mamy. W takim razie...

Przedstawiciel Sekcji Długoterminowej, Paliatywnej i Hospicyjnej oraz Stomatologicznej Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia Marcin Imieliński:

Dzień dobry. Marcin Imieliński, Narodowy Fundusz Zdrowia...

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Bardzo proszę.

Przedstawiciel Sekcji Opieki Długoterminowej, Paliatywnej i Hospicyjnej oraz Stomatologicznej departamentu NFZ Marcin Imieliński:

Pani Krystyna Łakomska ma problemy z połączeniem, jestem jakby w zastępstwie...

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dobrze. Bardzo proszę, to panu oddajemy głos. Jeszcze raz proszę się przedstawić do protokołu i proszę o wypowiedź.

Przedstawiciel Sekcji Opieki Długoterminowej, Paliatywnej i Hospicyjnej oraz Stomatologicznej departamentu NFZ Marcin Imieliński:

Marcin Imieliński, jestem pracownikiem Sekcji Opieki Długoterminowej, Paliatywnej i Hospicyjnej oraz Stomatologicznej w Narodowym Funduszu Zdrowia. Chciałbym tu odnieść się do kilku poruszonych kwestii.

Pierwsza kwestia. Nieznane są funduszowi sytuacje nierealizacji świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. Z systemów wychodzą dane, że nie ma kolejek. Jeżeliby państwo mieli informacje, w jakim przypadku te świadczenia nie zostały udzielone, to bardzo prosilibyśmy o kontakt. Będziemy starać się to wyjaśniać.

Jeżeli chodzi o niezapłacone nadwykonania dla dzieci, wiemy, że finansowane są one z Funduszu Medycznego. W przypadku gdyby były jakieś problemy z niewypłaceniem danej kwoty, to również prosilibyśmy o kontakt.

Jeżeli chodzi o rozgraniczenie płatności wizyta ambulatoryjna a wizyta domowa w ramach poradni medycyny paliatywnej, to wprowadzenie takiego rozgraniczenia wymagałoby nowej taryfy wydanej przez AOTMiT, bo finansujemy zgodnie z obowiązującą taryfą. Do tego czasu, jeżeli taka taryfa się nie pojawi, niestety musimy się trzymać aktualnej wyceny.

Jeżeli byłyby jakieś inne pytania, to prosilibyśmy o zadanie ich na piśmie. Prezes odpowie. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Wracamy do dyskusji w gronie posłów. Jako pierwsza zgłosiła się pani poseł Kozłowska. Bardzo proszę.

Poseł Iwona Maria Kozłowska (KO) – spoza składu Komisji:

Bardzo dziękuję. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, panowie ministrowie, mam nadzieję, że przedstawiciel NFZ również nas słucha, bo będę miała temat...

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Słucha, słucha, pani poseł.

Poseł Iwona Maria Kozłowska (KO) – spoza składu Komisji:

...który będzie dotyczył bardzo mocno kwestii związanej ze świadczeniami z NFZ. Pan minister był łaskaw powiedzieć, że w danym rejonie świadczenia mają być dostępne, opieka paliatywna i hospicyjna powinna być świadczona bezlimitowo dla dzieci.

Państwo powiedzieli też bardzo wyraźnie, iż jeśli chodzi o te osoby, które są w tym najtrudniejszym stanie i najtrudniejszym położeniu, to rodziny i pacjenci są potraktowani priorytetowo i powinni być objęci opieką. Nic tak do nas nie przemawia, szanowni państwo, jak konkretne przykłady. Ja mam taki konkretny przykład z ostatniego czasu. Chciałabym państwu przeczytać to, co do mnie dotarło.

27 stycznia do Oddziału NFZ w Zielonej Górze tak pisze pani Patrycja. To jest jej mail: „Piszę do państwa w sprawie mojej córki Mai. Ma skończony zaledwie rok. Jest bardzo ciężko chora. Wrodzona wada genetyczna, potwierdzona badaniami genetycznymi – zespół Krabbego. Byliśmy pod opieką Zachodniopomorskiego Hospicjum Dla

Dzieci w Szczecinie, jednak kilka dni temu przeprowadziliśmy się do województwa lubuskiego. Po wcześniejszych ustaleniach między hospicjami mieliśmy być objęci opieką hospicjum w Zielonej Górze Lider-Med., co również napisane jest na wypisie ze szczecińskiego hospicjum. Teraz okazało się jednak, że nie przyjmą nas pod opiekę. Hospicjum w Gorzowie Wielkopolskim ma trudności z odebraniem telefonu. Dodzwonienie się graniczy z cudem. Jednak po wstępnej rozmowie z nimi bezdyskusyjnie powiedziano, że nie dojeżdżają powyżej 30 km od Gorzowa.

Piszę do państwa z zapytaniem, gdzie mam udać się po pomoc dla mojej chorej córki, która wymaga opieki hospicyjnej. Między innymi ma leczoną lekami padaczkę, spastyczność czterokończynową, nie połyka poprawnie śliny, często trzeba ją odciągać, karmiona jest przez sondę dożołądkową PEG. Nie wyobrażam sobie na chwilę obecną zostać bez opieki żadnego hospicjum domowego dla córki. Wymagany jest specjalistyczny sprzęt do odsysania śliny, który grzecznościowo wypożyczyłam na okres dwóch tygodni od szczecińskiego hospicjum". To był mail z 26 stycznia 2022 r.

Kolejny mail, z 31 stycznia 2022 r.: „Ponawiam kolejny raz mail do państwa z prośbą o pomoc w sprawie hospicjum dziecięcego dla ciężko chorego dziecka. Minęło już sporo czasu, a w dalszym ciągu nikt się z nami nie skontaktował. Kończą się nam strzykawki do karmienia dziecka. Nie mamy, skąd ich wziąć. Nie można nigdzie kupić. Proszę o pomoc".

Wczoraj otrzymałam mail od pani Patrycji. „Przesyłam moja korespondencję z NFZ Zielona Góra i Kancelarią NFZ Centrala. Do dnia dzisiejszego nie mam żadnej informacji związanej z przypisaniem mojego dziecka, Mai, do jakiegokolwiek hospicjum na terenie województwa lubuskiego. W załączeniu przesyłam dokument z Centrali NFZ". To jest ten dokument, który pani Patrycja mi przesłała.

A cóż pisze NFZ, centrala w Warszawie? Oczywiście sprawa – odmowa przyjęcia dziecka przez Hospicjum Domowe Lider-Med. sp. z o.o., mail z 31 stycznia. „Szanowna pani dyrektor, pani Patrycja przesyła między innymi skargę wysłaną również do państwa. Przekazuję korespondencję celem dołączenia do całości prowadzonej sprawy". To jest sprawa. Dla urzędników to jest sprawa, a dla tej konkretnej rodziny jest to wielka tragedia, ogromna tragedia.

To są młodzi ludzie. To jest pierwsze ich dziecko. To zresztą nie ma znaczenia, w jakim wieku są rodzice, którzy czekali na to macierzyństwo z utęsknieniem i radością, bo to może dotykać wielu takich rodzin. Może dotykać pani Patrycji, pani Zofii, pani Marii, pana Krzysztofa, pana Grzegorza. Moglibyśmy wymieniać w nieskończoność. Mówię dlatego o tym, po pierwsze, aby państwo mieli świadomość, że takie sytuację się dzieją, i w imieniu pani Patrycji, jej małżonka i babci Mai proszę o pomoc. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Pani poseł, ja myślę, że w tej sprawie, niezależnie od tego, że oczywiście jest to ważna indywidualna sprawa i bardzo dramatyczna… My jednak musimy starać się mówić o pewnych sprawach systemowych. Po pierwsze, namawiam panią, aby w takich sprawach, niekoniecznie za pośrednictwem mikrofonu na posiedzeniu Komisji, występować bezpośrednio nie tylko do ministerstwa czy NFZ, ale mamy właśnie rzecznika praw pacjenta, właśnie mamy rzecznika praw dziecka, z połączeniem z którym mieliśmy problemy. To jest zadanie dla tych instytucji. Tak więc bardzo o to bym prosił, bo... Przynajmniej ja taką drogę stosuję, na ogół skutecznie, bo gdybym o każdym przypadku kogoś, kto nie wszedł w program lekowy w terapii onkologicznej czy w innych historiach, mówił na posiedzeniu Komisji, to mówilibyśmy tylko o tym. Korzystam więc z takich dróg. Korzystałem z takiej drogi, będąc w opozycji, aby w odpowiednich instytucjach interweniować. Myślę, że na ogół, jeżeli my jesteśmy zaangażowani, jest to skuteczne. Nie trzeba sprawy w ten sposób przedstawiać.

Kolejne osoby się zgłaszały. Widziałem, że chce w tej sprawie odpowiedzieć przedstawiciel rzecznika praw pacjenta, ale to za momencik. Łączna odpowiedź będzie. Pani poseł Płonka się zgłaszała, proszę bardzo.

Poseł Elżbieta Płonka (PiS):

Dziękuję bardzo. Jestem lekarzem – lekarzem pracującym w hospicjum – i chciałabym podzielić się moimi doświadczeniami. Dyżuruję od czasu do czasu. Nie jestem specjalistą, ale jestem po kursie opieki paliatywnej, bo inaczej nie mogłabym jako internista tam pracować.

Rzeczywiście, jeśli chodzi o hospicja dziecięce pediatryczne, z tym jest ogromny problem, ponieważ generalnie nie ma pediatrów, specjalistów, lekarzy, którzy podjęliby się dodatkowo tej pracy, oczywiście po przejściu kursu specjalizacyjnego czy zrobieniu tej specjalizacji. Z tym jest ogromny problem. Ja jestem akurat z województwa lubuskiego, więc przez chwilę odniosę się do sprawy dzieci.

Jeśli chodzi o hospicjum dziecięce gorzowskie, to jest przede wszystkim domowe hospicjum, dlatego że dzieci objęte opieką hospicjum mają wieloletnie wady, to są dzieci niepełnosprawne, które wymagają różnych zabiegów. Rodzice bardzo dobrze sobie radzą, ale muszą mieć dodatkowo nadzór pielęgniarski i co jakiś czas konsultację lekarską. Takich dzieci jest chyba najwięcej, ponieważ onkologicznych dzieci jest zdecydowanie mniej. One pewnie są pod opieką przede wszystkim onkologicznych placówek.

Jeśli chodzi o hospicjum domowe, rzeczywiście ma ono ograniczone możliwości dla dorosłych, ponieważ potrzebna jest odpowiednia liczba pielęgniarek, które pracując w tym hospicjum, mogłyby objąć opieką iluś pacjentów, bo nie może to być tak, że pielęgniarka będzie 24 godziny jeździć po terenie. Jest przyjęta taka zasada w hospicjum gorzowskim, że rzeczywiście obejmują opieką do 30 km, ponieważ dojazd jest utrudniony. To są odległe wsie, więc hospicja dzielą się tymi terytoriami, które obejmują opieką.

Nie wiem, jak to jest, nie mam wiedzy na temat podziału tych zadań – pewnie pełnomocnik opieki hospicyjnej będzie wiedział najlepiej, ojciec i inni, którzy są zaangażowani i wypowiadali się już dzisiaj. Ale na pewno jest tak, że opieką hospicyjną nie jest objęta cała Polska. Tak to sobie wyobrażam. Jest to niemożliwe, bo to nie jest opieka sprawowana przez podmioty medyczne. W przypadku hospicjum gorzowskiego prowadzi je stowarzyszenie.

Finansowanie takiego hospicjum – to też jest dużo środków poza NFZ. To są zbiórki. Przez pandemię one pewnie nie były realizowane – różne zbiórki publiczne, dobrowolne darowizny. Nie wiem, jak to wygląda. Dlatego we wszystkich hospicjach ta praca jest wyjątkowo trudna. Ja szkoliłam się akurat w warszawskim hospicjum dla dorosłych, żeby pracować w gorzowskim hospicjum. Nie znam zielonogórskiego, dlatego się nie wypowiem, ale tam są chyba dwa: pediatryczne i dla dorosłych.

Muszę powiedzieć o takim przypadku – jestem na dyżurze i żegnam trzy osoby na jednym 24-godzinnym dyżurze. Tam ludzie z godnością odchodzą i tam szybko odchodzą. To są szczególne miejsca pracy dla medyków. One są bardzo trudne. Dlatego zgadzam się, że należy pochylić się też nad sposobem opłacania tych usług, bo też nie wszyscy chcą tam pracować. Młodzi nawet nie chcą pracować dlatego, że dla nich spotykanie się na co dzień z odejściem osoby chorej jest to ogromny stres. Oni odchodzą, nasi bliscy odchodzą tam w takim zaopiekowaniu – to jest właśnie rola hospicjum. Działanie przeciwbólowe, działanie opiekuńcze i serdeczne pożegnanie – to jest właśnie rola hospicjum.

Chciałabym też spytać – nie wiem, czy pan minister ma taką wiedzę – jak to wygląda, jeśli chodzi o prowadzenie hospicjów? Jakie podmioty prowadzą w Polsce hospicja? Czy są to tylko stowarzyszenia – ja takie znam – czy są różne podmioty i jak sobie z tym radzą? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan poseł Szopiński, proszę.

Poseł Jan Szopiński (Lewica):

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, w związku z dzisiejszą debatą pozwoliłem sobie przygotować dziesięć pytań, które przedłożę zaraz panu ministrowi. Jednocześnie chcę powiedzieć, że podzieliłem je po pięć i na początek zadam pięć pytań, a potem, w zależności od uzyskanych odpowiedzi, kolejne pięć. Niemniej jednak w wypadku niesatysfakcjonującej odpowiedzi pozwolę sobie w tej spawie skierować do pana ministra interpelację.

Jednocześnie też powiem, że jestem nieco rozczarowany informacją ze strony rzecznika praw dziecka. Sądziłem, że będzie to informacja pisemna, nie tylko w zakresie tego, o czym tu dzisiaj mówimy. Myślałem, że rzecznik praw dziecka najzwyczajniej w świecie po prostu zrecenzuje uzyskany materiał z Ministerstwa Zdrowia, ale też przedstawi nam informację pisemną o tym, co w tej dzisiaj omawianej sprawie robi rzecznik praw dziecka, albowiem rzecznik praw dziecka nie jest instytucją pozabudżetową – nie jest fundacją, nie jest stowarzyszeniem. Ma określone środki budżetowe na swoje funkcjonowanie. Jak rozumiem, dla rzecznika praw dziecka chyba nie ma ważniejszego dnia niż dzisiaj, niż sprawy, które dzisiaj tutaj procedujemy.

Jednak przeskakując do pytań, które chciałbym zadać, pytanie pierwsze. Czy Ministerstwo Zdrowia planuje zwiększenie finansowania hospicjów stacjonarnych? Czy ministerstwo analizuje białe plamy i przewiduje ogłoszenie konkursu w tych regionach? Mówił pan minister o 13 takich regionach. Dla mnie niedopuszczalne jest na przykład, że w 400-tysięcznej Bydgoszczy nie ma ośrodka stacjonarnego paliatywnego dla dzieci.

Pytanie drugie. Czy Ministerstwo Zdrowia opracowało standardy postępowania w zakresie opieki nad dzieckiem umierającym – stosowania leków, świadczeń rehabilitacyjnych, wsparcia rodziny w żałobie po śmierci dziecka czy niestosowania uporczywej terapii? Czy ministerstwo planuje zwiększyć stawki za te świadczenia, zarówno stacjonarne, jak i domowe, uwzględniając dodatkowe koszty, jakie muszą ponosić świadczeniodawcy?

Mówił pan minister – jest to zawarte w tym materiale – że państwo to przewidują. Otóż, apelowałbym, aby od kwestii dotyczącej przewidywania do podjęcia decyzji ta droga była nieco szybsza, jako że ta stawka od sześciu lat pozostaje niezmienna, mimo zmiany warunków gospodarczych, rosnącej inflacji, a przede wszystkim – co tak bardzo mocno Prawo Sprawiedliwość podkreśla – wzrostu wynagrodzeń personelu medycznego. Ja sądzę, że należy podejmować w tej sprawie decyzje. Apeluję też do pana przewodniczącego, aby ta kwestia była jednym z wniosków, które po dzisiejszej debacie podejmie nasza Komisja.

Po trzecie, czy Ministerstwo Zdrowia planuje wydłużenie opieki dla dzieci po ukończeniu 18 r.ż., aby te osoby mogły pozostawać nadal pod opieką domowego hospicjum dla dzieci? Jest bowiem zasadnicza różnica w wymogach odnośnie do opieki domowej dla dzieci i dorosłych. Czasami hospicja domowe nie obejmują jednostek chorobowych będących podstawą leczenia pacjentów przyjętych pod opiekę hospicjów dla dzieci, a przekraczających próg 18 lat.

Wreszcie, padała tu też kwestia, i chciałbym ją ubrać w następujące pytanie. Pytanie jest takie. Jak Ministerstwo Zdrowia zamierza przekonać lekarzy specjalistów medycyny paliatywnej, aby świadczyli usługi w tym zakresie? Czy ministerstwo monitoruje zjawisko deficytu lekarzy w opiece paliatywnej? Obecnie jedynie 40% lekarzy specjalistów pracuje w tym rodzaju świadczeń, a dodatkowo większość z nich na niepełnym etacie.

Na str. 6 materiału, który przedłożył pan minister, mamy chyba 30% więcej środków, o których mówią państwo, że jest ich więcej na zakup świadczeń. Mam jednak pytanie, czy za tę kwotę NFZ kupi więcej świadczeń, czy zrefunduje również inflację i brak zmiany stawki, która jest od sześciu lat, co podkreślamy, a co podjął sam pan minister? Czy te kwoty pokrywają potrzeby w zakresie potrzeb pacjenta, czy tylko w zakresie potrzeb, które funkcjonują w jednostkach, które mają zakontraktowane świadczenia? Dziękuję bardzo. To jest pierwsza część pytań.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan poseł Korwin-Mikke, proszę uprzejmie.

Poseł Janusz Korwin-Mikke (Konfederacja):

Dziękuję. Przepraszam bardzo, ale siedzę jak na szpilkach. Jako świeżo upieczony członek zespołu do spraw opieki paliatywnej przeczytałem uważnie materiały, w szczególności raport NIK. Dzwoniłem również do specjalistów od opieki paliatywnej. Opinia moja jest taka: problemy, jakie tu występują, są takie same jak w innych dziedzinach upaństwowionej medycyny. Natomiast mam pewne uwagi szczególne odnośnie do tego, co padło w dyskusji.

Otóż, zarówno rzecznik praw dziecka, jak i pani mówili o równym dostępie do opieki paliatywnej. Otóż, proszę państwa, jeżeli nigdzie nie ma problemu braku kolejek, że tak powiem, wszędzie są kolejki, jest wszystko jedno… Jeżeli w jednym województwie czekających jest, powiedzmy, 1000, a w drugim 3000, czy wszędzie są po 2000, to jest to spory problem dla specjalistów od tak zwanej sprawiedliwości społecznej, ale nie ma to żadnego znaczenia dla chorego, który umiera bez opieki czy siedzi w kolejce tysiącosobowej czy 3000-osobowej. To jest bez znaczenia.

Natomiast jeszcze jedna uwaga. Pan doktor – przepraszam, zapomniałem nazwiska, Wiśniewski chyba – mówił dwie rzeczy. Po pierwsze, mówił, że brakuje pieniędzy i niektóre hospicja nie wytrzymują braku pieniędzy. Ale ten sam pan doktor wymieniał hospicjum, które ledwo się otworzyło, a już do niego biegło o pomoc, bo sobie nie daje rady.

Otóż, proszę państwa, to jest ogólna uwaga. Jeżeli w jakiejkolwiek branży firmy nie bankrutują, to znaczy, że branża jest chora. Jeżeli takie hospicjum, które sobie nie daje rady, zbankrutowałoby, to bardzo dobrze. Niestety w każdej branży muszą złe firmy bankrutować. Jeżeli tego nie robią, to znaczy, że coś nie jest w porządku. Proszę więc nie przejmować się tym, że czasami coś tam nie daje sobie rady bez pieniędzy. Niech zajmują się tym te, które sobie dają radę. Dziękuję za uwagę.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję. Pani poseł Masłowska, proszę.

Poseł Gabriela Masłowska (PiS):

Gdyby głos, który usłyszeliśmy przed chwilą, był ze strony rządzących, to byłoby dziwne. W każdym razie ja mam inne zdanie o tym, co nam przedstawił rzecznik praw pacjenta. Widzę, że pan rzecznik ma zidentyfikowane te problemy, i to bezpośrednio w kontaktach z najbardziej zainteresowanymi, dosyć konkretne. Pan rzecznik przekazał to do ministerstwa. Jest kwestia taka, co ministerstwo z tym robi i jaka jest perspektywa, w jakim czasie można liczyć na poprawę sytuacji.

Jeżeli z Funduszu Medycznego jest możliwość pokrycia kosztów świadczeń i są one bezlimitowe, to jak jest możliwe, że są niezapłacone nadwykonia itd.? Gdzie leży problem? Czy w braku informacji, czy złej woli?

Chciałabym przy tej okazji wszystkim, którzy angażują się w tę opiekę, serdecznie podziękować – może przede wszystkim ojcu Filipowi Buczyńskiemu – bo pomagają państwo dźwigać ciężar problemów tym rodzicom czy dzieciom poszkodowanym przez los. Może zastanówmy się, co zrobić, żeby informacja o istniejących hospicjach perinatalnych była bardziej powszechna.

Kiedy będzie nowa wycena świadczeń, panie ministrze? Poza tym uważam, że posiedzenia Komisji takie jak to, panie przewodniczący, powinny jednak odbywać się częściej, dlatego że mamy do czynienia ze szczególnie wrażliwymi sprawami, wymagającymi szybkiej reakcji. Czy można liczyć na to, że takie posiedzenia Komisji jednak będą się częściej odbywać? Mamy tutaj bowiem zderzenie i osób pokrzywdzonych, zainteresowanych pomocą, i przedstawicieli instytucji, także świata medycznego. Myślę, że z tego będzie jakieś dobro wypływało. Jest tylko kwestia – chciałabym to od pana ministra usłyszeć – co w tym zakresie się dzieje, żeby nastąpiła poprawa sytuacji, bo mamy bardzo dużo do zrobienia. Jest ogromny obszar problemów, jak widzę. Nawet sobie nie zdawałam z tego sprawy.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Poproszę o wyłączenie mikrofonu przez panią poseł. Pani poseł, od razu odpowiadam. Już pomijając fakt, że jesteśmy drugą Komisją wśród kilkudziesięciu komisji sejmowych, która najczęściej pracuje, to zapewniam, że różnego rodzaju problemów w różnych dziedzinach medycyny jest naprawdę całe mnóstwo. Myślę, że do wszystkich państwa, do prezydium Komisji w szczególności, przychodzi wiele sygnałów. Moglibyśmy zajmować – i zajmujemy się – wieloma dziedzinami medycyny, bo problemy, niestety, są w bardzo różnych miejscach, ale ja oczywiście wezmę pod uwagę ten apel pani poseł.

Dopowiem, że mamy aż cztery podkomisje stałe, które działają. Między innymi chociażby podkomisja do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycy-

nie zawsze może takim tematem zajmować się na bieżąco. My oczywiście też będziemy do tych tematów wracać.

Myślę, że jeżeli chodzi o posłów, którzy.... Pan poseł Rutka, bardzo proszę. Później jeszcze pani poseł Szczurek-Żelazko się zgłaszała.

Poseł Marek Rutka (Lewica):

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, panie ministrze, szanowni państwo, szkoda, że pan poseł Korwin-Mikke nas opuścił...

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Ja bym nie żałował, panie pośle...

Poseł Marek Rutka (Lewica):

No, dobrze.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Proszę kontynuować.

Poseł Marek Rutka (Lewica):

Powiedział coś takiego, że jeśli hospicjum sobie nie radzi i bankrutuje, to w zasadzie dobrze, wolny rynek załatwił sprawę. Przeczytam więc cytat z apelu Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, z którym zwróciło się do Ministerstwa Zdrowia. To bardzo krótki cytat: „Hospicja dziecięce nie są w stanie finansować swojej działalności ze środków otrzymywanych z Narodowego Funduszu Zdrowia".

Jeszcze w odniesieniu do tej rocznicy, która minęła kilkanaście dni temu. Rok temu Trybunał Konstytucyjny, kierowany przez panią Julię Przyłębską, przedstawił pisemne uzasadnienie do wyroku, który praktycznie uniemożliwia przeprowadzenie terminacji ciąży w Polsce. Moje pytanie dotyczy tego, ile świadczeń zostało wypłaconych w ramach programu wsparcia, gdy dziecko urodzi się z ciężkim, nieodwracalnym upośledzeniem, w tym wadami letalnymi? Ten program nazywany jest tzw. trumienkowym plus. I odnośnie do mojego okręgu, jakie działania są podejmowane w zakresie poprawy opieki paliatywnej i hospicyjnej w województwie pomorskim? Przytoczę kilka danych dla województwa pomorskiego.

Hospicja domowe i zespół opieki paliatywnej, przypadki oczekujące czy liczba osób, które oczekują na taką opiekę – 172. Poradnia medycyny paliatywnej, tak samo województwo pomorskie, liczba oczekujących – 62 osoby. Hospicja stacjonarne, ośrodek opieki paliatywnej, liczba oczekujących – 66 osób. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Panie pośle, ja przepraszam, muszę się odnieść gwoli ścisłości do innych informacji. Po pierwsze, po wspomnianym przez pana wyroku trybunału jednak doszło do kilkuset terminacji ciąży z innych przyczyn – ratowania życia i zdrowia matki. A po drugie, wydaje mi się, że niezbyt właściwe jest połączenie tego tematu z tematem dzisiejszego posiedzenia Komisji, bo ludzie często świadomie, i to przed wyrokiem trybunału, podejmowali decyzje o urodzeniu chorego dziecka. My dzisiaj zastanawiamy się nad tym, jak pomóc temu dziecku i tym rodzicom, a nie nad tym, czy można było dokonać terminacji ciąży, czy też nie. Wydaje mi się, że to nie wyszło dobrze, panie pośle. Ja pana znam, więc zakładam pana dobre intencje, ale zwracam uwagę na to, że wyszło to niezręcznie.

Poseł Marek Rutka (Lewica):

Chodzi mi o sytuacje takie – żeby uściślić – w których kobieta została pozostawiona bez wyboru i niejako została zmuszona do urodzenia dziecka, które wkrótce po urodzeniu w męczarniach umrze. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Powiedziałem – jeszcze raz – że są przesłanki ratowania zdrowia i życia matki. Pani poseł Szczurek-Żelazko, która też zapisała się do głosu. Bardzo proszę.

Poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Szanowny panie przewodniczący, rozmawiamy dzisiaj o bardzo ważnym problemie, który należy rozwiązywać, przygotowywać odpowiednie strategie, ale wiem, że też ustawa „Za życiem", która była wprowadzona w 2016 r., wniosła wiele rozwiązań, które są wprowadzane w życie. W związku z powyższym mam pytanie do przedstawicieli NFZ, ilu świadczeniodawców udziela świadczeń z tego zakresu, czyli opieki prenatalnej czy też opieki hospicyjnej? Ilu świadczeniodawców było w 2015 r., a ilu mamy obecnie i jak wyglądało finansowanie? Ile środków przeznaczamy z NFZ czy też z Funduszu Medycznego na finansowanie tego obszaru? Jakie środki były wydawane w 2015 r., a jakie obecnie? Bardzo proszę o udzielenie odpowiedzi. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Teraz przechodzimy do odpowiedzi. Ja myślę, że w pierwszej kolejności oddam głos osobom, które są na tak zwanym łączeniu. Zgłaszali się panowie profesorowie. Bardzo proszę, pan prof. Lepppert. Proszę uprzejmie.

Konsultant krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej Wojciech Leppert:

Dziękuję. Panie przewodniczący, ja przekazałem na czacie dla pani poseł tę informację odnośnie do możliwości objęcia dziecka w Zielonej Górze opieką hospicjum, które jest w Świebodzinie, a które obejmuje opieką również dzieci w Zielonej Górze. To jest pierwsza sprawa.

Druga. Ja nie zgodzę się z panem z NFZ, że nie ma problemu kolejek i limitowania świadczeń. Niestety w opiece domowej jest ta sytuacja, że te świadczenia są... Nie mówiłem o opiece perinatalnej. Mówiłem o opiece paliatywnej dla pacjentów dorosłych. Wiem, że rozwiązanie tego nie jest łatwe, ale wydaje mi się, że powinniśmy dążyć w jakiś sposób do tego, żeby tych kolejek nie było i żeby tych limitów nie było, jeżeli chodzi o wysokość kontraktów. Wiem, że fundusz później płaci te tzw. nadwykonania w zasadzie chyba prawie wszystkim jednostkom – rzadko mam sygnały, że tego nie ma. Ale jeżeli jest ograniczenie wysokości tych kontraktów, to dochodzi do sytuacji, że jednostki przyjmują chorych na miarę swoich możliwości. To jest może nie jedyny czynnik, bo są pewnie i czynniki kadrowe, ale to jest bardzo istotne. Uważam, że należałoby to zmienić w jakiś sposób, żeby chorzy po prostu nie czekali w kolejkach, bo to niestety jest faktem. To zresztą w tej dyskusji było podkreślone.

Rozumiem, że jest potrzeba nowej taryfikacji – chcielibyśmy, żeby ona była jak najszybciej – ale to też nie jest racjonalne, że wizyta pacjenta w poradni i wizyta domowa są tak samo wycenione. Jest chyba oczywiste, że koszt wizyty domowej jest znacznie wyższy. Wydaje mi się, że temu też można by w jakiś sposób zaradzić, bo to znowu generuje straty i powoduje, że jednostki tych wizyt domowych często nie wykonują, a one mogłyby nawet pomóc w kolejkach do hospicjów domowych. Tak więc wydaje mi się, że powinniśmy poszukać jakichś rozwiązań, które byłyby z korzyścią dla pacjentów, ale też dla tych jednostek, które to zapewniają.

Jeszcze raz apelowałbym o to, żeby przywrócić stawki, jeżeli chodzi o opiekę stacjonarną, które były przez AOTMiT pierwotnie ogłoszone w 2016 r., a później obniżone w 2017 r. Byłby to jakiś sposób, o którym mówił pan pełnomocnik, tego doraźnego wsparcia dla jednostek stacjonarnych. Bardzo państwu dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan prof. Niedźwiecki, proszę.

Pełnomocnik ministra zdrowia do spraw opieki paliatywnej Maciej Niedźwiecki:

Postaram się już teraz bardzo szybko powiedzieć. W kwestii finansowania opieki paliatywnej moje spostrzeżenie jest takie, że dobrze sfinansowana i zorganizowana opieka paliatywna zdecydowanie odciąża oddziały szpitalne, widzę to w swojej klinice. Zatem tutaj nie będą ponoszone koszty związane z opieką szpitalną w kontekście pacjentów paliatywnych.

Druga rzecz. Chciałbym odpowiedzieć na kilka pytań pana posła. Dziękuję bardzo za te pytania. Jeśli chodzi o odległość, moje hospicjum i inne hospicja w Gdańsku opiekują się pacjentami nawet do 100 km odległości od Gdańska, jeżeli pacjent mieszka

dalej. Warunkiem jest dwugodzinny okres dojazdu do takiego hospicjum, bo uznajemy, że to jest taki okres, w którym jesteśmy w stanie, przy dobrze zorganizowanej opiece, przy nauczeniu rodziców opieki nad dzieckiem, dojechać szybko i oczywiście z zespołem dyżurnym, który dyżuruje 24 godziny na dobę. Jeżeli pacjent mieszka dalej, a nie jesteśmy w stanie szybko dojechać, staramy się zatrudnić na miejscu, chociażby na umowę-zlecenie, lekarza i pielęgniarkę, którzy będą w stanie doraźnie temu pacjentowi pomóc. Tym zajmuje się po prostu fundacja i nasze hospicjum.

Druga rzecz. Jeśli chodzi o Bydgoszcz i brak hospicjum stacjonarnego dla dzieci, to czasami są takie momenty, tak jak w Gdańsku było kiedyś, że oddział dziecięcy istniał obok hospicjum dla dorosłych. Tak było w Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza, gdzie pracowałem. Jednak w momencie, kiedy powstało hospicjum stacjonarne dla dzieci w Gdyni, to ten oddział przestał istnieć i opiekować się dziećmi. Te dzieci trafiają po prostu do Gdyni do hospicjum. I tak być może jest, i powinno być, w Bydgoszczy. Jest to taki okres przejściowy do momentu utworzenia oddziału stacjonarnego.

Jeśli chodzi o pacjentów, którzy przekroczyli 18 r.ż., to powiem, że w Gdańsku, jeśli chodzi o Narodowy Fundusz Zdrowia i opiekę nad tymi pacjentami, nigdy nie mieliśmy problemu. Nie odmówił nam Narodowy Fundusz Zdrowia opieki nad pacjentem, który ukończył 18 r.ż., choruje na choroby typowo dziecięce i był pod opieką hospicjum dziecięcego przed ukończeniem 18 r.ż., więc ci pacjenci nadal... Nawet powiem szczerze, że wczoraj odszedł chłopiec z chorobą Duchenne'a w wieku dwudziestu kilku lat, który od prawie 10 lat był pod naszą opieką. Natomiast oczywiście jest problem z pacjentami, którzy wcześniej nie mieli opieki hospicyjnej, jeśli chodzi o hospicja dziecięce, i po 16 r.ż. z różnych przyczyn zostali skierowani do hospicjum dziecięcego. Uważam, że te sprawy mogłyby być indywidualnie rozpatrywane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Taka zgoda mogłaby być wyrażona, oczywiście jeżeli taki pacjent wymaga opieki paliatywnej. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję. Jeszcze ojciec Buczyński, proszę.

Przewodniczący Rady OFPOP Filip Buczyński:

Bardzo dziękuję. Dwie kwestie. Usłyszałem od rzecznika praw dziecka, że jest ogromny brak wiedzy, jak prowadzić hospicja. Nasze hospicja regularnie się spotykają, szkolą i wzajemnie się wspierają. Szczególnie pomagamy tym hospicjom, które mają problemy w różnych zakresach, więc to jest jakby trochę na wyrost z poziomu braku wiedzy.

Natomiast chciałbym wrócić jeszcze do tematu, a właściwie podjąć temat koincydencji świadczeń. Patrząc na kontrakty, które mamy, i oczekiwania, jakie ma Narodowy Fundusz Zdrowia, względem na przykład fizjoterapii, to nie jesteśmy w stanie zagwarantować – patrząc holistycznie, rzecz jasna – wszystkich zakresów opieki, w tym fizjoterapii, na takim poziomie, który jest optymalny. Oczywiście mówimy nie tylko o bólu, ale generalnie o jakości życia, gdzie ta fizjoterapia jest czymś bardzo ważnym i cennym dla całego systemu, ale przede wszystkim dla pacjentów.

Natomiast, jeśli jest ta koincydencja świadczeń, to nagle się okazuje, że czasami rodzice stoją wobec dramatycznego wyboru, czy korzystam z fizjoterapii na NFZ, czy też nie korzystam, mając świadomość, że ona jest potrzebna bardzo intensywna i bardzo częsta, czy też korzystam z opieki paliatywnej, która jest w stanie, zgodnie z kontraktem i naszymi możliwościami finansowymi, zagwarantować temu dziecko maksimum jeden albo dwa zabiegi na poziomie fizjoterapii. Czy jest w ogóle taka możliwość – i to znowu jest dyskusja od bardzo wielu lat, gdy my o to bardzo prosimy – żeby nie było tej koincydencji świadczeń, szczególnie w odniesieniu do fizjoterapii? Jest to integralna część opieki medycznej, a jednocześnie w kontekście jakości życia pacjenta coś, co jest bardzo cenne i ważne.

Mamy świadomość, że często mówimy o ostatnich miesiącach życia dziecka, kiedy komfort jego życia powinien być zagwarantowany optymalnie, a widzimy, że dla wielu rodziców jest to dramat, czy hospicjum ma opiekować się dzieckiem, czy też dziecko wypisać spod opieki hospicjum i zagwarantować fizjoterapię na NFZ. Z tego wynika mój

apel po raz kolejny, kolejny, kolejny, mając nadzieję, że w jakimś momencie podziękuję NFZ, że tej koincydencji w przypadku fizjoterapii nie ma. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Teraz poproszę o odpowiedź, nie wiem, czy najpierw przedstawiciela rzecznika praw pacjenta, czy pana ministra. Może pan minister na końcu podsumuje dyskusję. Przedstawiciel rzecznika praw pacjenta, bardzo proszę.

Zastępca rzecznika praw pacjenta Grzegorz Błażewicz:

Szanowni państwo, ja chciałbym jeszcze raz zaapelować, poprosić, żeby wszystkie tego typu sprawy indywidualne, o których pani poseł wspomniała, kierować, jeżeli jest taka potrzeba, do rzecznika praw pacjenta. Jesteśmy centralnym organem administracji rządowej właściwym właśnie w takich sprawach indywidualnych, zbiorowych i systemowych. Staramy się wszystkie te sprawy indywidualne analizować, agregować wnioski i dalej przekazywać te nasze wnioski de lege lata, de lege ferenda do właściwych organów i instytucji. Tak więc chciałbym zadeklarować publicznie, że proszę wszystkie takie sprawy do nas przekazywać.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dobrze. Dziękuję. A jakieś jeszcze inne uwagi odnośnie do naszej dyskusji?

Zastępca rzecznika praw pacjenta Grzegorz Błażewicz:

Szanowny panie przewodniczący, bardzo wiele zostało powiedziane. Myślę, że wszyscy zdajemy sobie sprawę z tych niedomagań systemu, ale też trzeba zauważyć, że stale są podejmowane działania – my to widzimy – również przez resort zdrowia, które zmierzają do poprawy tej sytuacji. Oczywiście bardzo dużo jest do zrobienia, chciałbym to podkreślić. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan minister, bardzo proszę.

Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:

Dziękuję. To może od końca. Ojciec Filip wspominał o koincydencji świadczeń. Ja myślę, że gdy się spotkamy... To jest według mnie na poziomie Narodowego Funduszu Zdrowia – metody sprawdzające. I to nie jest poziom ani ustawy, ani rozporządzenia, ani zarządzenia prezesa. Przeanalizowalibyśmy to jeszcze dokładnie, jak można zrobić ten standard fizjoterapii w hospicjum lub poza hospicjum, żeby to było dopuszczone. Po przeanalizowaniu być może wspólnie dojdziemy do jakiegoś rozwiązania, które będzie satysfakcjonowało wszystkich, bo widzimy, że tu na pewno jest problem. Mówię o koincydencji. Nie wiem, czy to dotyczy tylko koincydencji z fizjoterapią, rehabilitacją czy z jeszcze innymi zakresami świadczeń. Myślę, że albo pisemnie, albo spotkalibyśmy się... Ja przepraszam, bo chyba spotkaliśmy się na początku pandemii i faktycznie trochę nas ten okres pandemii... Trochę za mało pracy było.

Jeśli chodzi o wyceny i płatności, to odnośnie do opieki dziecięcej jest ustawa o Funduszu Medycznym, gdzie są zabezpieczone środki. Po trzymiesięcznym okresie te świadczenia są finansowane. W przypadku dorosłych również. Tak jak pan konsultant krajowy powiedział, że właściwie nie słyszy, żeby świadczeniodawcy nie mieli na koniec roku zapłaconych świadczeń w pełnym zakresie przez ostatnie lata, to ja jednak muszę zadeklarować, że spotkamy się z Narodowym Fundusze Zdrowia, żeby faktycznie ta sytuacja być może się zmieniła. Chodzi o to, że jeśli jest zapłacone za kwartał czy za półrocze nadwykonanie i takie świadczenia są realizowane w standardzie, to żeby za tym poszła zmiana wartości umowy, żeby te osoby w planie normalnie mogły być leczone. W szczególności jeśli to dotyczy ośrodków, gdzie są pacjenci oczekujący na świadczenia zdrowotne. A jak wiemy, ten czas w hospicjum liczy się dużo szybciej i czas oczekiwania w hospicjum jest czymś zupełnie innymi niż czas oczekiwania na świadczenia planowe. W ich przypadku nie ma czasami żadnego uzasadnienia, czy w pierwszym miesiącu, czy drugim, czy w trzecim. Tu każdy dzień ma znacznie. Tak więc też deklaruję, że tym się zajmiemy, w szczególności w zakresie tych hospicjów, które już działają, które mają umowy.

Nie rozumiem, dlaczego zdarzyło się, że któryś oddział Narodowego Funduszu Zdrowia unieważnił konkurs i z jakiego powodu. Nie słyszeliśmy tego. Jeśli można do nas przekazać informację, jak również przez ojca Filipa, forum, żeby ewentualnie poinformować oddziały albo również nas o podmiotach hospicyjnych realizujących świadczenia w każdym zakresie – świadczenia stacjonarne, świadczenia opieki domowej w szczególności. Jeśli gdzieś są podmioty, które chciałyby mieć zawartą umowę i spełniają standardy, koszyk świadczenia gwarantowanego, to będziemy rozmawiali, żeby Narodowy Fundusz Zdrowia zwiększył dostępność. Wiemy bowiem – tak jak powiedział pan prof. Niedźwiecki – że problem dojazdu jest istotny i ta dostępność terytorialna powinna być większa. Widać, że czasami hospicjum świetnie sobie radzi, zatrudniając na część etatu czy na zlecenie osoby z danej miejscowości, bo faktycznie trudno 2–3 godziny dojeżdżać do osoby.

Faktycznie, jeśli chodzi o hospicja perinatalne, hospicja dziecięce, często jest tak, że te osoby mieszkają w całej Polsce. To nie są tylko duże miasta. To są wszystkie miejscowości w Polsce i do każdej osoby trzeba mieć dostęp, dojazd. To nie jest tak, że osoba wyjeżdża wyłącznie na planowe porady do miasta powiatowego.

Jeśli chodzi o finansowanie, o wyceny, nie pamiętam tej sytuacji sprzed czterech lat, tej zmiany wyceny. Przeanalizuję, co było przyczyną zmiany. Mówiłem w swoim wystąpieniu, że planujemy najpierw zrobić zmianę koszyka świadczeń gwarantowanych. Tu pan pełnomocnik mówił, że są plany przygotowania do końca czerwca, bo tu w ogóle są dwa produkty.

Pierwszy to zmiana koszyka świadczeń gwarantowanych, wymogi kadrowe. To musimy bardzo mocno rozważyć, bo z jednej strony była mowa właśnie o tym, żeby zwiększać te wymogi dookreślone w koszyku świadczeń gwarantowanych, a drugiej, żeby zmniejszać, że są zbyt wygórowane... Staramy się, żeby w wielu zakresach te wymogi nie były tak wysokie, ponieważ kierownik podmiotu jest odpowiedzialny za standard. Nie musimy dokładnie wszystkiego dookreślać w przepisach. To też jest jakość pomiędzy poszczególnymi ośrodkami i na to też poszczególne ośrodki muszą zwracać uwagę.

A druga rzecz to standard opieki. Tutaj była o tym mowa przez pana posła Szopińskiego. W kilku zakresach ten temat się przewijał, że Ministerstwo Zdrowia nie dookreśliło standardu. Ministerstwo właściwie ma kilka takich standardów, które dookreśliło wraz z konsultantami, wraz z towarzystwami naukowymi, bo to jest zawsze we współpracy z towarzystwami naukowymi. To towarzystwa przygotowują wytyczne, zasady postępowania i standardy opieki.

Wytyczne są albo polskich towarzystw naukowych, albo bardzo często korzystamy z wytycznych europejskich towarzystw naukowych, które są tłumaczone na język polski i wdrażane w ramach różnych szkoleń podyplomowych wśród lekarzy, wśród personelu pielęgniarskiego. Te standardy są zawsze, ale nie na mocy ministra zdrowia, ponieważ minister w tym zakresie nie może... Nawet jeśli jest obwieszczenie w zakresie standardów, to nie jest zalecenie. To jest pokazanie, jak to powinno być realizowane, ale to nie jest mocne zalecenie dla personelu medycznego.

Jeśli chodzi o hospicja dla dzieci, to już była o tym mowa i jest to w naszej prezentacji w jednym i drugim przypadku. W przypadku hospicjum dla dzieci, jeśli osoba była pod opieką hospicjum, to później, po przekroczeniu 18 r.ż., nadal może być pod opieką. W sprawozdaniu państwo mają informację, ile tych osób w poszczególnych ośrodkach jest. Tak samo dzieje się we wszystkich innych świadczeniach, w szpitalach dziecięcych, że też są możliwe odstępstwa za zgodą Narodowego Funduszu Zdrowia i kontynuacja leczenia pacjentów dorosłych w ośrodkach dziecięcych. Czasami zdarza się na odwrót, że osoby dziecięce, w wieku 15–16 lat, są już leczone w ośrodkach dla dorosłych za zgodą Narodowego Funduszu Zdrowia.

Następne rzeczy to... Jak jesteśmy w stanie przekonać personel medyczny? Bardzo często nad tym pracujemy. Jedyną rzeczą, którą ministerstwo ma do specjalizacji, jest zrobienie specjalizacji priorytetowej, gdzie Ministerstwo Zdrowia więcej dopłaca do świadczeń. Państwo otrzymali informację – w przypadku specjalizacji z tego zakresu, wielu lekarzy ma podwójną specjalizację. To są dodatkowe specjalizacje. Tak jak pan pełnomocnik mówi, że pracuje na co dzień w ośrodku hematologii dziecięcej, w związku

z tym najprawdopodobniej posiada dwie specjalizacje. Faktycznie nie mamy informacji o tych wszystkich osobach – to dotyczy wszystkich specjalizacji – w jakim zakresie te osoby pracują. Tak jak wiele osób ma specjalizację z organizacji ochrony zdrowia i pracują jeszcze jako lekarze, bardzo często w swoim podstawowym zakresie.

Jeśli chodzi o stawki, to powiedziałem, że mieliśmy tę wycenę zlecić po okresie przygotowania koszyka świadczeń gwarantowanych, być może... Robiliśmy ostatnio w kilku przypadkach zmianę taryfy w dwóch etapach. Pierwsza to zmiana poprzez przeszacowanie, porównanie wskaźników innych świadczeń zdrowotnych. Taką wstępną wycenę, nie taryfę... I drugą, prawidłową, w długim okresie... Będziemy chyba wspólnie się zastanawiali... Być może – tak jak powiedziałem – zrobimy spotkanie z forum, z naszym pełnomocnikiem i z panem konsultantem, żeby szybko zrobić te rzeczy, które jesteśmy w stanie. Mamy teraz istotny okres – 1 lipca... Być może na ten okres jakieś istotne zmiany, te proste, można by było przygotować.

Jeśli chodzi o wycenę porady domowej, też dokładnie nie znam sytuacji, ale też tym w szczególności się zajmiemy. Jeśli zajęlibyśmy się tą szybką przeceną, to wtedy ta rzecz również może być, bo tutaj koszty dojazdu są bardzo istotne. To właściwie główne rzeczy.

Tak więc deklaruję, że chciałbym się z państwem spotkać. Zaproszę państwa na spotkanie, żeby od razu, wspólnie spotkać się ze specjalistami z Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. I dwa – poproszę Narodowy Fundusz Zdrowia o jednoczasowe zwiększanie kontraktów na świadczenia z zakresu opieki hospicyjno-paliatywnej. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo, panie ministrze. Myślę, że ta deklaracja na końcu jest najważniejszą puentą dzisiejszego posiedzenia Komisji. My – tak ustaliliśmy w prezydium Komisji – za jakiś czas wrócimy do tego tematu, bo wydaje się, że jest taka potrzeba.

Stwierdzam zakończenie omawiania informacji. Dziękuję bardzo.

Zamykam posiedzenie Komisji.